

Entrevista a Dániel Végh

Transcripción

Me llamo Dániel Végh. Soy húngaro y estoy aquí en representación de los pacientes con diabetes de Hungría, de Europa y del mundo. Mi papel es recopilar la información de este programa de formación de EUPATI que pueda ayudar a nuestros pacientes con diabetes, así como ayudarles a reconocer las opciones y oportunidades disponibles que pueden ayudarles en su día a día. Básicamente, como representantes de pacientes, somos pioneros. Intentamos encontrar información, colaboraciones, formación... y llevárnoslo todo a casa para compartirlo con nuestros colegas, con nuestros compañeros pacientes, con otras personas con diabetes, con médicos y con el resto de la gente.

Se me diagnosticó diabetes hace 7 años, cuando iba a la universidad. Estaba ocupado con exámenes y todo fue muy complicado por este motivo. Después de muchos años de inyecciones y controles de glucosa en sangre, empecé a interesarme por conocer a otras personas, escuchar sus historias y saber cómo gestionaban su diabetes en su vida diaria. Me interesaba saber si había alguna plataforma a la que unirse o si había alguna comunidad para mí en Hungría. Mi médico me ayudó a encontrar una opción.

Había un campamento de verano organizado por la International Diabetes Federation de Europa. Era un campamento internacional para personas con diabetes, pero también jóvenes y con iniciativa propia. Pude desplazarme hasta allí y conocí a unas 30 personas increíbles de más de 20 países. Esta fue una experiencia única que cambió mi vida, porque tenía un montón de amigos en todo el mundo. Pude conocer muchas modalidades de terapia, muchos dispositivos diferentes, algunos de los cuales

no estaban disponibles en mi país, pero también pude comprobar que, en muchos países, el nivel de calidad era inferior al de mi país en cuanto al tratamiento de la diabetes. Esta fue una experiencia realmente valiosa para mí.

¿POR QUÉ ES LA FORMACIÓN DE EUPATI IMPORTANTE PARA SU TRABAJO COMO DEFENSOR DEL PACIENTE?

En mi país no se recibe formación para este tipo de trabajo. Somos prácticamente los primeros pacientes de Hungría que recibimos formación internacional concretamente para estos ensayos clínicos. Por supuesto, esta información está disponible para los médicos, para los académicos, pero para los pacientes que dirigen las organizaciones de pacientes, para ellos, es realmente importante acceder a toda esta información de EUPATI que está disponible en línea. Tenemos muchos cursos específicos, por ejemplo, sobre cómo conseguir que los pacientes participen en los ensayos clínicos, cómo colaborar con las instituciones académicas y también cómo encontrar pacientes que satisfagan los criterios necesarios para los proyectos.

Nos proporcionaron muchas directrices y conjuntos de herramientas para aprender a crear nuestro propio EUPATI en nuestro país. Básicamente, hay que encontrar a todas esas personas de otras áreas de enfermedad que quieran ayudar a crear una conexión sólida entre las compañías, entre la compañía de seguros de salud, la compañía farmacéutica, las instituciones académicas y también las organizaciones de pacientes. Hay muchos países en los que este sistema no funciona del todo bien, pero con la ayuda de EUPATI podremos saber dónde hace falta cambiarlo. Cuando regrese a Hungría con los otros dos colegas húngaros que también están aquí en Barcelona, trabajaremos duro y crearemos nuestra propia plataforma nacional emulando esta clase de «movimiento EUPATI» y esperamos que en el futuro tenga éxito también.

Me gustaría agradecer a EUPATI que me permita participar. Estoy seguro, espero que cuando me gradúe pueda ayudar a otras personas con diabetes.